

福岡県公報

令和元年八月十六日
第三十号
増刊
①

目次

規則 (第十七号)

○福岡県児童福祉法施行細則の一部を改正する規則

(がん感染症疾病対策課) …………… 一

規則

福岡県児童福祉法施行細則の一部を改正する規則を制定し、ここに公布する。

令和元年八月十六日

福岡県知事 小川 洋

福岡県規則第十七号

福岡県児童福祉法施行細則の一部を改正する規則

福岡県児童福祉法施行細則(昭和二十八年福岡県規則第五十九号)の一部を次のように改正する。

様式第一号を次のように改める。

様式第1号(第17条関係)(表面)

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 (新規・変更・転入・更新) (※1)									
受診者	フリガナ				生年月日				
	氏名				性別	男・女	年齢	歳	年月日
	個人番号								
	フリガナ								
	住所	(〒 -)						電話番号	
	加入医療保険	被保険者氏名				受診者との続柄			
	保険種別	協会・共済・健組・国組・市町村国保・生保・その他			被保険者証の記号・番号				
	被保険者証発行機関名								
申請者(保護者)	フリガナ				受診者との関係				
	氏名								
	個人番号				電話番号(※2)				
	フリガナ								
	住所(※2)	(〒 -)							
自己負担上限額の特例(該当するものに☑)	<input type="checkbox"/>	人工呼吸器等装着(※3)			<input type="checkbox"/>	高額かつ長期(※5)			
	<input type="checkbox"/>	重症患者認定(※4)							
今回申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病若しくは小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者又は申請中の者		(氏名:) 有 (受給者番号:) ・ 無 小児慢性特定疾病 ・ 指定難病			成長ホルモン治療の有無(該当する場合は☑) <input type="checkbox"/>				
疾病名									
受診を希望する指定医療機関(薬局及び訪問看護事業者を含む。)	医療機関名				所在地・電話番号				
受給者番号(※6)									
上記のとおり、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。									
申請者氏名					印 (※7)				
年 月 日									
福岡県知事 殿									

※1 新規・変更・転入・更新のいずれかに○をすること。

※2 受診者本人と異なる場合に記入すること。

※3 別紙1(小児慢性特定疾病医療意見書別紙)を添付すること。

※4 別紙1(小児慢性特定疾病医療意見書別紙)および別紙2(重症患者認定申告書)を添付すること。

※5 更新又は変更の方で、申請日の属する月以前の12か月の間に、月ごとの医療費総額が5万円を超えた月が年6回以上ある場合に記入すること(小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けた疾病の医療費に限る。)

※6 更新又は変更の方のみ記入すること。

※7 申請者氏名については、記名押印又は自筆による署名のいずれかとすること。

様式第1号(裏面)

医療費支給認定基準世帯員(受診者と同じ医療保険に加入する者)

自己負担額階層区分

氏名	個人番号	受診者との続柄	難病又は小児慢性特定疾病の該当者(※)	備考

※ 申請書表面の「今回申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病若しくは小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者又は申請中の者」の該当者に○をつけること。

<医療意見書の研究利用に関するご説明>

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施を目指し、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「医療意見書」は、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「医療意見書」の記載内容をデータベースに登録し、小児慢性特定疾病に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「医療意見書」の記載内容を登録すること並びに登録情報を小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、下記の同意欄にご署名頂き、「医療意見書」とともに申請先の都道府県、指定都市又は中核市へ提出してください。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

○個人情報保護について:
医療意見書を研究に利用するに当たっては、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることとしております。研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。また、データベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。

(提供先について)

- ・厚生労働省・厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・都道府県、指定都市、中核市

上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について:
この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。(なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続をおこなってください。)

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目:
データベースに登録される項目は医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、以下のURLをご参照ください。患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

○その他:
研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過(どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等)を把握することがあります。

(※)同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いいたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合にはこの限りではありません。

私は、小児慢性特定疾病に係る医療費助成の申請に当たり、提出した医療意見書が小児慢性特定疾病等の治療研究等、小児慢性特定疾病に係る研究及び政策を立案するための基礎資料として利用されることに同意します。

受診者氏名

代理人氏名
(※)

年 月 日

厚生労働大臣 殿

※本人に代わって代理人が同意する場合は、受診者氏名に加えて、代理人氏名を自署により記名すること。

別紙1 (表面)

小児慢性特定疾病医療意見書別紙

(重症診断書、人工呼吸器等装着証明書、療育指導連絡票)

○重症診断書、人工呼吸器装着証明書、療育指導連絡票 共通記入事項

受給者番号					(新規申請の場合は記入不要)
患者	ふりがな			男	年 月 日生 (満 歳)
	氏名			女	
疾病名					

○重症診断書

小児慢性特定疾病に起因して、下記の基準①又は基準②のいずれかに該当する場合のみ、「該当欄」に○をご記入ください。

＜基準①＞ 下記に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続すると認められる場合		
対象部位	症状の状態	該当欄
眼	眼の機能に著しい障がい有するもの	視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの
聴器	聴覚機能に著しい障がい有するもの	両耳の聴カレベルが100デシベル以上のもの
上肢	両上肢の機能に著しい障がい有するもの	両上肢の用を全く廃したもの
	両上肢の全ての指の機能に著しい障がい有するもの	両上肢の全ての指を基部から欠いているもの 両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの
	一上肢の機能に著しい障がい有するもの	一上肢の上腕の2分の1以上で欠くもの 一上肢の用を全く廃したもの
下肢	両下肢の機能に著しい障がい有するもの	両下肢の用を全く廃したもの
	両下肢を足関節以上で欠くもの	—
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障がい有するもの	1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あくら若しくは横座りのいずれもができないもの又は臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障がい有するもの
肢体の機能	身体の機能の障がい又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの	一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの
		四肢の機能に相当程度の障がいを残すもの

＜基準②＞ 基準①に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の治療状況等の状態にあると認められる場合		
疾患群	治療状況等の状態	該当欄
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの	
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む)を行っているもの	
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの	
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの	
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、3か月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の治療状況等の状態に該当するもの	
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	

上記のとおり診断します。

年 月 日

医療機関名

医師氏名

(自署又は記名押印)

印

別紙1（裏面）

○人工呼吸器等装着証明書

人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が、表面に記入されている疾病によって生じている場合に本診断書を提出してください。

注1) 人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・③に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。

注2) 気管内挿管チューブを介した人工呼吸の場合、人工呼吸器の種類は1に○をつけること。

注3) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。

① 人工呼吸器の使用について	
人工呼吸器装着の有無	人工呼吸器 1. あり (年 月から) 2. なし
人工呼吸器の種類	1. 気管チューブを介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器
施行状況(注3)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし
② 体外式補助人工心臓等の使用について	
体外式補助人工心臓等の装着の有無	体外式補助人工心臓等 1. あり (年 月から) 2. なし
体外式補助人工心臓等の装着の種類	1. 体外式補助人工心臓 2. 埋込式補助人工心臓
施行状況(注3)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし
③ 生活状況等の評価について	
生活状況の評価	<p>○食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助</p> <p>○更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助</p> <p>○移乗(※)・屋内での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助</p> <p>○屋外での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助</p> <p>※移乗：ベッドから椅子、車椅子への移動</p> <p>【評価基準】</p> <p>1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる</p> <p>2. 部分介助 「1. 自立」と「3. 全介助」の間</p> <p>3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態</p>
上記のとおり診断します。	
年 月 日	
医療機関名	
医師氏名	
(自署又は記名押印) 印	

○療育指導連絡票

療養・療育	療養上の問題点等
	県(保健福祉環境事務所等)で行って欲しい指導等(例：家庭看護・子育て・精神的支援・福祉制度の紹介等)
上記のとおり連絡します。	
年 月 日	
医療機関名	
医師氏名	
(自署又は記名押印) 印	

別紙2

重症患者認定申告書

ふりがな		性別	1. 男 2. 女	生年月日	年 月 日生(満 歳)
氏名					
添付書類	1. 小児慢性特定疾病医療意見書 2. 障害年金証明書の写 3. 身体障害者手帳の写 4. その他()				
<p><基準①></p> <p>すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する(小児慢性特定疾病に起因するものに限る)と認められる場合</p>					
対象の部位	該当箇所に○	症状の状態			
眼		眼の機能に著しい障がいがあるもの(視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの)			
聴器		聴覚機能に著しい障がいがあるもの(両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの)			
上肢		両上肢の機能に著しい障がいがあるもの(両上肢の用を全く廃したもの)			
		両上肢の全ての指の機能に著しい障がいがあるもの(両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの)			
		一上肢の機能に著しい障がいがあるもの(一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの)			
下肢		両下肢の機能に著しい障がいがあるもの(両下肢の用を全く廃したもの)			
		両下肢を足関節以上で欠くもの			
体幹・脊柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障がいがあるもの(1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障がいがあるもの)			
肢体の機能		身体の機能の障がい又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障がいを残すもの)			
<p><基準②></p> <p>基準①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合と認められる場合</p>					
疾患群	該当箇所に○	治療状況等の状態			
悪性新生物		転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの			
慢性腎疾患		血液透析又は腹膜透析(CAPD(持続携帯腹膜透析)を含む。)を行っているもの			
慢性呼吸器疾患		気管切開管理又は挿管を行っているもの			
慢性心疾患		人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの			
先天性代謝異常		発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの			
神経・筋疾患		発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの			
慢性消化器疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、3か月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの			
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの			
皮膚疾患		発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの			
骨系統疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの			
脈管系疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの			

様式第二号の裏面中「転出するにいて」と「転出する際」及び「福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課難病対策係（TEL 092-643-3267）」や「福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課（TEL 〃 〃 〃）」に於ける。

附 則

この規則は、公布の日から施行する。